



La loi du 4 mars 2002, une route encore en chantier 10 ans après

Safia Bouabdallah

► To cite this version:

Safia Bouabdallah. La loi du 4 mars 2002, une route encore en chantier 10 ans après. Les citoyens âgés aujourd'hui : une (r)évolution cachée et profonde, Apr 2013, Saint-Etienne, France. hal-01225942

HAL Id: hal-01225942

<https://hal.science/hal-01225942>

Submitted on 10 Nov 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LA LOI DU 4 MARS 2002 : UNE ROUTE ENCORE EN CHANTIER 10 ANS APRÈS¹

Safia Bouabdallah, MCF, CERCRID, UMR-CNRS 5137, Université Jean Monnet de Saint-Etienne, Université de Lyon, safia.bouabdallah@univ-st-etienne.fr.

Les organisateurs de ces assises de gérontologies ont fait un choix audacieux et même un peu risqué en débutant ces travaux par le regard du juriste. En effet, cette première approche risque de ne pas être la plus attendue de notre auditoire, car si le droit de la santé tend à se développer et à occuper une place de plus en plus importante dans le paysage juridique français², il faut bien convenir que ce corps de règles souffre encore d'un déficit d'image à l'endroit de ses destinataires.

D'une part, les professionnels de la santé, en dépit d'efforts significatifs entrepris par ces derniers pour se familiariser avec ces règles, continuent à associer le droit à un risque, qui pèse sur eux comme une épée de Damoclès; les règles juridiques ouvrant selon certains trop souvent la voie à la mise en jeu de leur responsabilité indemnitare ou pénale³. Le « spectre d'une société contentieuse »⁴ marque tant les esprits de ces professionnels qu'ils peinent à dépasser cette vision contraignante du droit de la santé, en général, et des droits des patients, en particulier.

D'autre part, exception faite du droit d'accès au dossier médical, les patients ignorent bien souvent qu'ils sont bénéficiaires de droits particuliers qui les mettent pourtant à jeu égal avec les professionnels de santé dans la relation de soins⁵. Le plus souvent, ce n'est que lorsqu'un problème surgit, qu'un dommage est subi, que les patients font leur première et assez amère expérience du droit de la santé, qui apparaît alors pour le patient ou ses proches, comme un droit complexe, difficile d'accès et/ou trop peu protecteur de leurs intérêts.

¹Il s'agit de la version écrite d'une communication orale réalisée à la 88ème Journée Régionale de Gérontologie, "Les citoyens âgés aujourd'hui : une (r)évolution cachée et profonde », Saint-Etienne, 11 avril 2013.

² Pour plus de précisions, voir notamment, J.-M. Clément, *Précis de droit hospitalier*, Les Etudes Hospitalières, 2011 ; J.-M. De Forges, *Le droit de la santé*, PUF, Paris, 2012 ; A. Laude, B. Mathieu, D. Tabuteau, *Droit de la santé*, PUF, Paris, 2012 ; A. Leca, *Droit de l'exercice médical en clientèle privée*, Les Etudes Hospitalières, 2012 ; M.-L. Moquet-Anger, *Droit hospitalier*, LGDJ, Paris, 2012 ; G. Memeteau, *Cours de droit médical*, Les Etudes hospitalières, Paris, 2011.

³Voir A. Laude, « La judiciarisation en France, sur la trace des États-Unis ? », *Les Tribunes de la santé*, 2010/1, n° 26, p.49-59 ; A. Laude, J. Parriente et D. Tabuteau (dir.), *La judiciarisation de la santé*, Ed. de Santé, 2012 ; *Santé et justice : quelles responsabilités ? : Dix ans après la loi du 4 mars 2002*, Colloque organisé par le Conseil d'État et la Cour de cassation les 20 et 21 octobre 2011, la Documentation française, Paris, 2013 ; Rapport annuel de la Cour de cassation, Les relations entre les personnes malades et usagers du système de santé et les professionnels, 2007, <http://www.courdecassation.fr>.

⁴ L. CADIET, « Le spectre de la société contentieuse », in *Ecrits en l'honneur de G. Cornu*, PUF, Paris, 1994, p.29 et s.

⁵ Voir L. Albertini, A.-M. Ceretti, *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, Rapport remis à M. le Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, <http://www.sante.gouv.fr>.

Pourtant, sans tomber dans un éloge béat de la loi, le droit français est assez éloigné des idées reçues partagées par nombre de patients et de professionnels de santé. A l'examen, le législateur français, sans faire œuvre complexe, a assez bien réglé la question des droits des patients, et cela, en s'attachant à protéger efficacement les patients tout en préservant les intérêts des professionnels de santé. La consécration expresse des droits des patients dans le Code de la santé publique, par la désormais célèbre loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a été l'occasion d'assurer un meilleur équilibre dans la relation patient-médecin. Et pour pouvoir s'en convaincre, une présentation du cadre légal apparaît être un détour incontournable (1). Mais si ce cadre légal présente de nombreux bienfaits, après plus de 10 ans d'application, il faut aussi convenir que certains points d'achoppement apparaissent et ce, particulièrement s'agissant des patients âgés dépendants. Le législateur s'est appliqué à reconnaître des droits à tous les patients sans opérer de discrimination selon l'âge, et c'est peut être là où le bât blesse. Car si l'on examine la loi à l'aune des problématiques singulières que peuvent rencontrer les patients âgés dépendants, d'importants nœuds de difficultés peuvent en effet être relevés (2).

1. LES DROITS DES PATIENTS : PRÉSENTATION GÉNÉRALE

La relation « patient-médecin » est une relation singulière tant les attentes et les besoins de chacun semblent parfois devoir se concilier au détriment de l'une ou l'autre des parties. Le médecin peut ainsi avoir bien du mal à composer avec un patient prenant les habits d'un consommateur de soins, exigeant sa prescription médicamenteuse comme une évidente nécessité, impatient quant à sa guérison et toujours soupçonneux quant à la pertinence des choix thérapeutiques proposés. A l'inverse, certains patients peuvent voir leur volonté malmenée, voire réduite à l'expression de simples souhaits par des médecins intransigeants, pétris de « paternalisme médical »⁶ - les plus critiques parleront plutôt de domination - persuadés d'être les seuls à détenir le savoir adéquat et donc d'être à même de pouvoir décider ce qu'il est bon ou non de faire, de ne pas faire, de savoir ou d'ignorer. Evidemment, certains pourront reprocher à cette vision de la relation médicale d'être quelque peu caricaturale, et prêter les meilleures intentions au médecin face à des patients fragilisés ou angoissés par leurs pathologies. Mais comme les bonnes intentions des uns peuvent aussi se transformer en enfer pour les autres, il a fallu rappeler chacun à sa juste place, et dresser la ligne de démarcation entre la prestation de service attendue de tout médecin et celle relevant de l'immixtion déraisonnable dans la sphère de choix du patient.

Car c'est bien à ce dernier et à lui seul qu'il appartient de décider des soins qui lui seront prodigués ou pas, de changer d'avis, d'interrompre un traitement, voire de refuser des soins, son consentement étant un élément essentiel qui ne peut être outrepassé par le médecin, sauf circonstances exceptionnelles. Et pour permettre au patient de donner un consentement « libre et éclairé », il convient de lui permettre d'apprécier toutes les données de sa situation, ce qui oblige le médecin à informer le patient de manière claire,

⁶ Comme l'explique le Doyen Savatier, il s'agit « de l'homme qui devient maître d'un autre homme fût-il idéalement pénétré du ministère qu'il exerce, s'ouvre à de graves tentations. Chez le médecin cette tentation est de considérer le patient comme juridiquement inférieur, parce qu'il est biologiquement le plus faible », R. Savatier, J.-M. Auby, H. Pequignot, *Traité de droit médical*, Librairies techniques, Paris, 1956, p.22.

loyale et appropriée. Ces exigences ont été posées dès les années 40 par la jurisprudence⁷, les juges s'appliquant au gré des affaires soumises à cerner plus finement les droits des patients et les obligations des médecins⁸. Les magistrats ont rapidement insisté sur l'importance cardinale de ces droits jugés fondamentaux, le législateur relayant en partie ces impératifs lors de la loi « bioéthique » du 29 juillet 1994 avec le rappel au cœur du Code civil qu'« il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir » (article 16-3 du Code civil).

Il n'a donc pas fallu attendre 2002 pour que les droits des patients soient énoncés en droit français, mais leur consécration jurisprudentielle présentait de nombreux inconvénients : des divergences importantes existaient selon que l'affaire soit jugée par un juge judiciaire ou un juge administratif ; ce droit jurisprudentiel demeurait difficile d'accès pour le non juriste ; des points étaient encore non réglés par les tribunaux ; des scandales sanitaires sont également venus rappeler les insuffisances de ces solutions jurisprudentielles quant à l'indemnisation des victimes. Une intervention législative s'imposait et fort des réflexions menées par des associations d'usagers et des professionnels de santé⁹, le législateur a entrepris en 2002 d'une part, d'améliorer l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux en clarifiant et unifiant le régime de responsabilité des professionnels de santé, et d'autre part, est venu énoncer et préciser les droits des malades¹⁰. Comme le souligne le ministre de la santé de l'époque, le but de cette loi était « de permettre aux personnes malades de mieux être entendues, de mieux se faire comprendre et de participer pleinement aux choix qu'implique leur état de santé, autant de dispositions qui vont devoir passer dans la pratique quotidienne »¹¹.

Pour ce faire, les patients peuvent désormais envisager participer activement à l'amélioration de la qualité du système de santé par le biais de leur investissement dans le cadre associatif. Les associations d'usagers bénéficiant d'un agrément peuvent en effet siéger dans les instances des établissements de santé publics et privés et dans les organismes de santé publique, agir en justice pour défendre les patients et s'assurer de la

⁷ Cass., Req., 8 janvier 1942, DC. 1942. J. 63 ; Gaz. Pal., 1942-1, p.177.

⁸ Voir C. Bergoignan-Esper, P. Sargos, *Les grands arrêts du droit de la santé*, Dalloz, 2010 ; F. Vialla (dir.), *Les grandes décisions du droit médical*, LGDJ, Paris, 2009.

⁹ Voir D. Tabuteau, *Les Contes de Ségur. Les coulisses de la politique de santé (1988-2006)*, Ophrys, 2006.

¹⁰ Pour une présentation détaillée de la loi du 4 mars 2002, voir L. Albertini, A.-M. Ceretti, *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, op.cit. ; A. Laude, M. Bacache, D. Tabuteau (dir.), *La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, 10 ans après*, Ed. Bruylant, 2012 ; S. Prieur, D. Jacotot, S. Morvan (dir.), *Guide pratique des droits des malades et des usagers du système de santé*, Les études hospitalières, septembre 2012 ; L. Bloch (dir.), *Dix ans d'application de la loi Kouchner*, Revue générale de droit médical, janvier 2013 ; A. Laude, B. Mathieu, D. Tabuteau, *Droit de la santé*, PUF, 2012 ; C. Kouchner, A. Laude, D. Tabuteau (dir.), *Rapport sur les droits des malades*, Presses de l'EHESP, 2008 ; J.-M. Clément, *Les droits des malades et la loi du 4 mars 2002*, Les Etudes hospitalières, Paris, 2002 ; M. Cormier, F. Monéger (dir.), *La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, Revue de droit sanitaire et social, n°spécial, n°4, 2002 ; C. Bergoignan-Esper (dir.), *Droit de la santé. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : premières mises en œuvre, premières jurisprudences*, Gazette du Palais, n°349-351, 2002.

¹¹ B. Kouchner, intervention à l'Assemblée Nationale, 13 février 2002.

protection des droits des usagers au sein de commissions à l'acronyme barbare, les « CRUQPC », les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (art. L.1112-3 du CSP).

Ces droits « collectifs » se conjuguent avec d'importants droits individuels : le droit de prendre les décisions concernant sa santé ; de choisir son praticien ou son établissement de santé ; de recevoir des soins palliatifs ; de voir sa douleur prise en charge ; sa vie privée respectée ; d'être informé de manière claire, loyale et appropriée ; de pouvoir accéder à son dossier médical.

Le médecin doit donc toujours obtenir le consentement de son patient et/ou de son représentant légal s'il s'agit d'un patient mineur ou placé sous tutelle (art. L.1111-4 du CSP). Le législateur s'est attaché à préserver au possible l'autonomie de ces patients mineurs ou majeurs protégés, puisque le médecin doit toujours veiller à leur expliquer leur situation et à rechercher leur consentement, même si au final, l'accord d'un tiers sera nécessaire pour parfaire celui du patient (art. L.1111-2, al.5 CSP). La loi a également innové avec la création de la figure de la « personne de confiance », désignée par le patient et qui « sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions » (art. L.1111-6 du CSP). La loi a également clairement organisé l'hypothèse du refus de soin, « le médecin [devant] respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ».

Quant au devoir d'information, le législateur a largement repris les solutions jurisprudentielles en précisant que cette obligation « incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables » et que « cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver » (art. L. 1111-2 CSP)¹². Cet impératif de transparence se prolongeant au-delà de la relation de soins, puisque le patient peut accéder directement à son dossier médical, dans un délai assez bref, sur simple demande de sa part (art. L.1111-7 CSP).

Ces avancées législatives ont été renforcées par des lois successives : pour améliorer l'accès aux soins palliatifs ; permettre au patient et au médecin de refuser l'acharnement thérapeutique (art. L.1110-5 CSP) ; permettre au patient d'anticiper ses difficultés, et inscrire d'ores et déjà sa volonté dans des directives anticipées (art. L. 1111-11 CSP)¹³ ou confier ses intérêts à une tierce personne dans le cadre d'un mandat de

¹² Voir A. Laude, « Le droit à l'information du malade », *Les Tribunes de la santé*, 2005/4, n° 9, p.43-51.

¹³ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Voir, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?type=general&idDocument=JORFDOLE00001775887>.

protection futur (art.477 du Code civil) ; et mieux protéger les droits et libertés des patients souffrant de pathologie psychiatriques (art. L.3211-1 et s. CSP)¹⁴.

Cette description, même brève, du dispositif légal témoigne du caractère fondamental des droits ainsi protégés. Il ne s'est donc jamais agi pour le législateur de donner de nouvelles armes à des patients supposés chicaniers, mais de donner toutes leurs portées à des exigences fondamentales, celles de droits fondamentaux qui ne peuvent en aucun cas s'arrêter aux portes des cabinets médicaux. Comme le relève très justement un auteur, « en renforçant la participation du patient au processus décisionnel le concernant, le texte fait du patient un véritable acteur de la santé »¹⁵. Depuis 2002, les professionnels de santé se sont d'ailleurs largement employés à respecter ces impératifs¹⁶, les obstacles à la mise en œuvre de la loi résidant essentiellement dans la méconnaissance de certaines dispositions¹⁷.

Mais si l'on arrêtaît là notre réflexion, en disant qu'avec la loi de 2002, la question des droits des patient a évolué positivement et que des efforts restent encore à réaliser, ce serait une vue bien courte des choses, voire pire, de l'ordre de l'enfoncement de portes ouvertes. La loi est évidemment perfectible, l'imposant rapport Ceretti-Albertini remis au Ministre de la santé en février 2011 permet de s'en convaincre¹⁸. Mais au-delà de l'amélioration des droits de tous les patients que certains appellent de leurs vœux, quand l'on envisage plus spécialement la situation du patient âgé dépendant, les dispositions actuelles de la loi semblent parfois s'articuler malaisément avec la protection effective de ces patients.

¹⁴ Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. Voir <http://affairesjuridiques.aphp.fr/La-reforme-de-la-psychiatrie-loi-du-5-juillet-2011.html?article>.

¹⁵ M.-L. Moquet-Anger, « Le droit des personnes hospitalisées », *Revue de droit sanitaire et social*, 2002, n° 4, p.666.

¹⁶ F. Crémieux, « Silence, on bouge ! », *Esprit*, 2007/1, p.6-13.

¹⁷ R. Descoings, « Former les futurs médecins aux humanités, aux sciences sociales », *Les Tribunes de la santé*, 2010/1 n° 26, p.135-139.

¹⁸ L. Albertini, A.-M. Ceretti, *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, *op.cit.*

2. LES DROITS DES PATIENTS ÂGÉS DÉPENDANTS : LES POINTS D'ACHOPPEMENTS

Vouloir opérer une distinction entre les patients selon leur âge peut apparaître de prime abord être une idée saugrenue, voire dangereuse. Le législateur s'est employé à protéger tous les patients, et c'est dans cette généralité que vient se loger l'efficacité de la protection offerte, dans cette égalité de traitement. Le législateur n'ouvre la voie à des dispositions particulières que pour les patients les plus vulnérables : les mineurs et les majeurs placés sous tutelle. Et l'on pourrait facilement arguer du fait que vieillir n'ouvre pas en soi à une vulnérabilité accrue¹⁹ et que si une difficulté survient, les mesures de protection des majeurs incapables peuvent être mobilisées²⁰.

Mais la situation de certains patients âgés est complexe et fragile et s'articule parfois malaisément avec le manichéisme de la loi. En effet, si l'on s'en tient aux dispositions légales, soit le patient est placé sous tutelle et le concours de son tuteur est nécessaire, soit le patient ne l'est pas, et c'est lui et lui seul qui est seul maître de ses destinées médicales.

Or, en pratique, pour la majorité des patients âgés dépendants placés sous un régime de protection, c'est le régime de la curatelle qui est privilégié par les juges des tutelles. Et dans cette hypothèse les liens entre le médecin et le curateur ne sont pas du tout envisagés par le Code de santé publique. En pratique, les professionnels de santé doivent ainsi composer avec les règles civiles du droit des majeurs protégés sans le concours d'une délimitation nette du rôle de chacun faite par la loi. Certes, l'on pourrait évacuer la difficulté en retenant un raisonnement par analogie et considérer que les actes médicaux les plus graves, à l'instar des actes civils soumis à l'accord du curateur, sont de la même façon soumis à celui du curateur en matière de santé. Et pour les actes bénins, en matière civile ou médicale, le majeur agit à sa guise²¹. Toutefois, sans approfondir trop longuement la question et tomber dans un débat de techniciens pour le moins sibyllin, la situation du majeur assisté par son curateur n'est pas aussi limpide que celle du majeur représenté par son tuteur. En effet, le curateur assiste le majeur protégé, mais ne se substitue pas à ce dernier, même si en pratique la confusion est assez fréquente. Et si l'on s'en tient au mécanisme de l'assistance, le curateur agit aux côtés du majeur, ce qui signifie qu'en cas de désaccord entre l'avis du curateur et la position du patient, *a priori* le médecin ne peut pas se contenter du consentement du curateur et entreprendre un acte médical contre le gré du patient. Mais dans le même temps, on imagine mal les praticiens aller saisir tout azimut le juge des tutelles pour trancher ces conflits. Et même pour les actes médicaux bénins, la situation n'est pas toujours aussi simple que l'on pourrait l'imaginer. En effet, en cas de curatelle renforcée, la liberté du majeur protégé est largement sous contrôle, car c'est le curateur qui détient les cordons de la bourse. Le majeur protégé devra en pratique nécessairement disposer de l'accord préalable de son

¹⁹ J.-C. Henrard, J. Ankri, *Vieillesse, grand âge et santé publique*, ENSP, 2003 ; A.P. Ariston Barion Peres et T. Fossier, « Vulnérabilité ou affaiblissement : quel statut civil pour la personne âgée ? », Dr. Famille, 2005, chr. 20.

²⁰ Articles 415 et s. du Code civil. Voir notamment, A. Delfosse, N. Baillon-Wirtz, B. Reynis, *La réforme du droit des majeurs protégés. Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007*, LexisNexis Litec, Paris, 2009 ;

²¹ J. Hauser et J.-M. Plazy, « L'usager incapable », *Gérontologie et société*, 2005/4, n°115, p.101-115 ; J. Hauser, « Le consentement aux soins des majeurs protégés », *Petites Affiches* 2002, n°56, p.4.

curateur pour payer les prestations médicales en cause, ce qui ne laisse que peu de marge de manœuvre au majeur quant au choix de son médecin ou du traitement qui lui semble approprié.

Sans aller plus avant dans l'examen des règles civiles de la curatelle, ces quelques illustrations permettent de comprendre que l'articulation de ces mécanismes avec les questions de droit de la santé n'est pas toujours facile et que la liberté et l'autonomie du majeur protégé sont loin d'être toujours préservées. Ce bref aperçu permet de mettre en lumière certaines zones de difficultés et sur ce point, l'intervention du législateur - pour clarifier le rôle de chacun - ne serait pas superflue. Elle permettrait tout à la fois de sécuriser les interventions des praticiens tout en préservant plus nettement l'autonomie du patient.

Et même si cette question était éclaircie, cela ne réglerait pas entièrement toutes les difficultés. En effet, les professionnels de santé relèvent que la majorité de leur patients âgés dépendants ne sont pas placés sous un régime de protection et souffrent pourtant de pathologies qui viennent fortement altérer leur consentement, et ce de manière irréversible. Dans ces hypothèses comment respecter les exigences légales de recueil du consentement et d'information du patient ? Le professionnel doit-il décider seul pour le bien de son patient ou céder devant les exigences des familles ? Que doit-il faire en l'absence de proches ? En cas de désaccord, comment régler les conflits ? Les questions se bousculent et l'on voit aisément la quadrature du cercle dans laquelle est enfermée le professionnel de santé. Et dans le même temps, on imagine aisément que les patients concernés peuvent voir leurs droits s'évaporer « pour leur bien ». Prenons quelques exemples pour illustrer notre propos.

- Le placement en maison de retraite, quand l'intérêt des familles prime celui du patient.

Si l'on s'en tient aux dispositions juridiques, c'est la personne âgée qui doit prendre seule la décision de s'installer dans cet établissement et qui doit choisir l'institution qui lui convient le mieux. C'est un choix qui relève d'une logique contractuelle et donc uniquement de la personne âgée car c'est elle, en qualité de partie au contrat, qui bénéficie de la prestation de services et qui à ce titre doit assumer le prix fixé par son cocontractant. Cette décision relève également de ses libertés fondamentales : celles de choisir son domicile et d'aller et venir librement. Et à ce titre, on pourrait envisager que le patient âgé décide de rompre son contrat, de changer d'établissement voire de préférer un retour à domicile, si par exemple, les prestations de services ne sont pas à la hauteur des stipulations contractuelles.

Toutefois, cette réflexion abstraite est très éloignée des contextes d'entrée en maison de retraite. En pratique, l'entrée dans une institution spécialisée est rarement anticipée de longue date par les résidents, ni vraiment souhaitée par ces derniers, la formule sémantique courante « placement » en disant long sur les conditions de ces séjours. Le plus souvent, la dégradation subite de l'état de santé motive ce changement de domicile pour permettre au patient âgé dépendant de se voir prodiguer les soins appropriés, le maintien à domicile n'étant plus envisageable²². C'est donc dans un

²² I. Donnio, « L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et société*, 2005/1 n°112, p.73-92 ; L. Ploton, « À propos du placement des personnes âgées », *Gérontologie et société*, 2005/1, n° 112, p. 93-103.

contexte d'urgence, avec parfois des aidants dévoués et épuisés qui n'ont pas d'autres recours que d'envisager l'entrée en maison de retraite, que cette question se pose. Et très souvent, en raison des pénuries de lits et des questions de coût de ces hébergements, quand une place est trouvée, la volonté du patient âgé est alors mise entre parenthèses. Il n'est plus question pour lui de choisir son lieu de vie, dans la mesure où il n'y a pas d'espace pour le refus²³. Le « non » ou le « oui, mais » prononcés par le patient sont autant de paroles inaudibles par les soignants et les familles, qui vont y répondre par des formules telles que « on fait ça pour ton bien », « tu verras tu seras bien »²⁴, paroles qui camouflent assez mal la substitution des familles au consentement du patient. En pratique, la relation se noue ainsi davantage la entre famille et le médecin ou établissement d'accueil, les intéressés faisant un pas de côté par rapport aux exigences légales et mettant parfois de côté la volonté de la personne âgée. L'on pourrait évidemment objecter qu'en pratique, on ne peut pas laisser une personne en souffrance à son domicile et *a fortiori* quand il s'agit d'un patient âgé souffrant d'une maladie sénile. Ces remarques on peut les entendre, mais elles ne résolvent pas la problématique de droits et libertés fondamentaux qui se joue dans ce « placement », synonyme de privation de liberté²⁵. Une comparaison (un peu provocatrice) pour mieux saisir notre gêne : un patient fou, mais jeune, ne pourrait pas se voir placer de la sorte dans un établissement contre son gré, et si c'était le cas, il conviendrait de respecter les conditions de fond et de forme très strictes d'internement, celles de l'hospitalisation à la demande d'un tiers²⁶ ; et même quand l'internement est justifié, le patient interné a toujours le droit de contester son enfermement. Pourquoi le « vieux fou » ne disposerait-il pas des mêmes prérogatives ?

Cette même réflexion peut être poursuivie s'agissant des soins médicaux dispensés.

- Les actes médicaux, quand l'intérêt du médecin prime celui du patient.

Si le patient âgé souffre d'une pathologie diminuant sa lucidité, l'équipe soignante s'en remet souvent aux choix des proches. Quand la situation n'est pas conflictuelle au sein des familles, le personnel soignant œuvre ainsi de concert avec la famille pour soigner au mieux le patient. Mais en cas de divergences de positions, qui va guider la décision finale ? Si le consentement du patient peut être recueilli, *a priori* c'est uniquement cet avis qui doit primer. Mais dans notre hypothèse d'un patient hors d'état de manifester sa volonté, qui va se substituer au consentement du patient ?

On pourrait répondre, personne, si ce dernier a rédigé des directives anticipées (ce qui est encore très rare en pratique). Cependant, en l'état du droit positif ces directives servent uniquement de guide au médecin, elles ne s'imposent pas à lui.

²³ D. Argoud, B. Puijalon, « Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux », *Gérontologie et Société*, 2003, n°106, p.23-39.

²⁴ Ch. de Conto, « « tu verras, tu seras bien... » placement et ambivalence affective dans le milieu familial », *Gérontologie et société*, 2005/1 n° 112, p.115-122.

²⁵ Pour l'instant, la Cour européenne des droits de l'homme n'a pas reconnu comme une privation de liberté le placement d'une personne âgée dans un foyer à des fins d'assistance en raison d'un grave état d'abandon, CEDH, H.M. c/ Suisse, 26 février 2002, n°39187/98.

²⁶ Article L. 3212-1 et s. du CSP.

On pense ensuite à la famille, au conjoint et aux enfants. Mais la majorité des personnes âgées concernées par un placement en maison de retraite sont des femmes veuves²⁷, et leurs enfants ne peuvent émettre que des avis, et en aucun cas leur position ne doit s'imposer au médecin. On voit ainsi qu'en droit, c'est le médecin qui est désigné pour décider à la place du patient, capable, mais hors d'état de manifester sa volonté. Ce faisant, c'est faire peut-être de cas de la volonté du patient et de ces directives anticipées, et ça ne met pas toujours le médecin dans une position confortable. En effet, les familles revendiquent le droit de décider à la place du patient, et parfois avec une détermination telle que des professionnels abdiquent devant ces prises de position. Là encore, il ne s'agit pas de caricaturer et de jeter la pierre sur des proches qui font de leur mieux pour aider leurs parents âgés. Mais au-delà de ces intentions nobles, les intérêts de certains membres d'une famille ne coïncident pas nécessairement avec celui du patient. Les spécialistes de gériatrie soulignent la position ambiguë de certains enfants lors du placement de leurs parents en maison de retraite; oscillant entre soulagement et culpabilité, dans un rapport tabou à l'égard de la maladie, en particulier s'agissant de la maladie d'Alzheimer²⁸, et parfois happés par la tentation de l'acharnement thérapeutique. On en revient alors à notre questionnement, car même si aujourd'hui les directives anticipées ne sont pas choses courantes, la question de principe demeure entière : pourquoi ces directives faites alors que le patient était en pleine possession de ses moyens doivent-elles ainsi s'effacer devant les souhaits de sa famille et/ou l'appréciation du médecin ? Pourquoi la parole d'un tiers est-elle plus audible que celle du patient lui-même ? Les recommandations faites par le professeur Sicard iraient dans le sens d'un renforcement de la portée de ces directives²⁹. Reste à espérer que le législateur s'emploie à œuvrer dans ce sens et qu'il veille également à améliorer la prise en charge des patients.

- L'hébergement des personnes âgées dépendantes, quand l'intérêt du service prime l'intérêt du patient.

Il est certain que la vie au sein de la plupart des établissements pour personnes âgées dépendantes ne correspond pas entièrement aux images lisses et idéales diffusées par certains prospectus publicitaires, ni aux réalités tragiques traduites par certains faits divers. Mais là encore, sans vouloir jeter le discrédit sur des professionnels compétents et dévoués, le manque chronique de personnels qualifiés de certains établissements conduit à des prestations de services et à des soins qui ne sont pas toujours irréprochables. Car si indéniablement d'importants efforts ont été réalisés, notamment grâce au développement de normes de qualité qui ont servi de jalons à l'amélioration de la vie dans ces résidences³⁰, une difficulté demeure. Cette difficulté réside dans l'impuissance pratique des résidents à pouvoir opérer des critiques constructives, c'est-à-dire qui leur permettent

²⁷ C. Delbès, J. Gaymu, « Qui vit en institution ? », *Gérontologie et société*, 2005/1, n°112, p.13-24.

²⁸ E. Hirsch, O. Catherine (dir.), *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Éthique, soin et société*, Vuibert, Paris, 2007.

²⁹ Commission de réflexion sur la fin de vie, *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport remis au président de la République, 18 décembre 2012, <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>.

³⁰ Voir le rôle d'accréditation et de certification joué par la Haute autorité de santé, <http://www.has-sante.fr> ; I. Desgoute, S. Chaumont-Vallon, « Norme EHPA : le respect d'une norme pour le respect des droits », *Gérontologie et société*, 2005/4 n° 115, p. 225-227.

de faire évoluer les pratiques positivement. Il est vrai que le législateur a, en plus des droits des patients, inscrit dans le Code de l'action sociale et des familles toute une série de droits à destination des résidents de ce type d'établissement³¹. Et pour garantir le respect de tous ces droits, le législateur impose d'informer le patient âgé avec la remise de documents spécifiques dès son entrée³² et s'assure du rôle actif de l'utilisateur dans l'amélioration de la qualité grâce à la mise en place de divers comités et commissions.

Mais si ces dispositifs ont le mérite d'exister, leur mise en œuvre laisse parfois à désirer. Bien souvent, trop d'informations sont transmises au patient lors de son arrivée, au point qu'il n'est pas en mesure de comprendre la portée exacte de ces informations³³. Certains conseils destinés à recueillir les paroles des patients n'ont jamais vu le jour. Et les patients peuvent hésiter à exprimer leurs plaintes auprès de commissions internes dans lesquelles sont essentiellement représentés les membres de l'établissement³⁴. En cas de conflits, les personnes concernées peuvent avoir besoin de l'intermédiation d'un tiers. Evidemment, on imagine mal les nonagénaires aller porter leurs plaintes dans les prétoires et dès lors, il n'y a pas beaucoup d'espace pour la défense des droits des résidents âgés. Il ne s'agit pas de noircir le tableau et de laisser penser que les acteurs de l'hébergement et des soins aux personnes âgées dépendantes ne sont pas préoccupés par les problématiques de respect des droits et de la bientraitance. Mais il ne faut pas non plus faire preuve d'angélisme et il faut aussi reconnaître les vertus du contrôle. Savoir qu'en cas de non respect d'une règle, on s'expose à une sanction, ça a des effets comminatoires. Et sans se faire le chantre de la judiciarisation des conflits, il faut aussi relever que certaines actions, certains procès ont servi de catalyseur au changement. Ce « combat pour le droit »³⁵, si les patients âgés dépendants ne peuvent le mener, qui va s'en emparer ? Les associations ? Les associations d'utilisateurs accomplissent déjà un travail considérable à effectifs réduits et il est important de relever que très souvent leurs membres les plus actifs ont un proche placé en maison de retraite ; c'est à ce titre que leur engagement naît et se déploie. Peut-on leur en demander plus ? Peut-on ainsi tout demander aux familles ? S'occuper de leurs proches, assumer financièrement avec leurs aînés le coût de l'hébergement, faire des choix parfois cornéliens s'agissant de la santé du

³¹ Article L.311-3 du CASF, modifié par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale. Voir M.-F. Callu, « L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles », *Gérontologie et société*, 2005/4, n°115, p.29-38 ; J.-M. Lhuillier, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Éditions ENSP, Rennes, 2007 ; R. Janvier, Y. Matho, *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*, Dunod, Paris, 2004 ; G. Bami, *Les droits des personnes âgées hébergées. Guide pratique*, Berger-Levrault, Paris, 2007.

³² Article L.311-4 du CASF. Voir J.-M. Lhuillier, « Le contrat de séjour », ADSP, juin 2003, n°43, p. 55-57 ; A. Viard, *Contrat de séjour et document individuel de prise en charge*, CREA Rhône-Alpes, 2005 ; Fondation Nationale de Gérontologie. Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, 2007 ; J. Defontaine, *La citoyenneté en institution et services pour personnes âgées*, Éditions Erès, Toulouse 2007.

³³ N. Limousin, « Les droits des résidents en établissement : le point de vue des personnes concernées », *Gérontologie et société*, 2005/4 n° 115, p.189-200.

³⁴ J.-M. Talpin, « L'âge en institution, ses droits et l'inconscient », *Gérontologie et société*, 2005/4, n°115, p. 135-149.

³⁵ R. Ihering, *Le combat pour le droit*, A. Durant et Pedone-Lauriel, Paris, 1875.

patient, et en plus, devoir veiller au juste respect des droits de leurs parents par les établissements ?

Sans faire injure aux professionnels du secteur, la proposition faite par le Contrôleur général des lieux de privation de liberté lors de son dernier rapport annuel, d'investir le territoire des établissements qui accueillent des personnes âgées dépendantes, constituerait une voie intéressante, un pas fait par les pouvoirs publics pour s'assurer que les droits des patients âgés soient, pour paraphraser la Cour européenne des droits de l'homme, « non pas théoriques et illusoires, mais concrets et effectifs »³⁶.

³⁶ CEDH, *Airey c/Irlande*, 9 octobre 1979, série A, n°32, § 24.